RENAC-Ar
REGISTRO NACIONAL DE
ANOMALIAS CONGENITAS DE ARGENTINA

Manual OPERATIVO

ACTUALIZACIÓN 2014

Ministerio de
Salud
Presidencia de la Nación

PRESIDENTA DE LA NACIÓN
Dra. Cristina Fernández de Kirchner

MINISTRO DE SALUD DE LA NACIÓN
Dr. Juan Luis Manzur

SECRETARIO DE MEDICINA COMUNITARIA
Dr. Daniel Gollan

SECRETARIO DE PROMOCIÓN Y PROGRAMAS SANITARIOS
Dr. Jaime Lazovski

SUBSECRETARIO DE MEDICINA COMUNITARIA, MATERNIDAD E INFANCIA
Dr. Nicolás Kreplak

DIRECTOR NACIONAL DE MEDICINA COMUNITARIA
Dr. Pablo Kohan

DIRECTORA DEL CENTRO NACIONAL DE GENÉTICA MÉDICA (CNGM) (ANLIS) "Dr. Eduardo E. Castilla"
Dra. Liliana Alba

COORDINADORA DEL PROGRAMA "RED NACIONAL DE GENÉTICA MÉDICA"
Dra. Rosa Liascovich

Manual operativo RENAC

ACTUALIZACIÓN 2014

Centro Nacional
de Genética Médica

ANLIS

Programa
Red Nacional de
Genética Médica

COORDINACIÓN TÉCNICA DEL RENAC

- Dra. Rosa Liascovich
- Dr. Pablo Barbero
- Dr. Boris Groisman
- Dra. María Paz Bidondo

ASISTENCIA TÉCNICA EN BASES DE DATOS Y ANÁLISIS ESTADÍSTICOS

- Lic. Juan Gili

ASISTENCIA ADMINISTRATIVA

- Lic. Jimena Pereyra Rozas

CONSULTOR

- Dr. Jorge S. López Camelo

Sede de la Coordinación

- Centro Nacional de Genética Médica (CNGM) "Dr. Eduardo Castilla"
- Administración Nacional de Laboratorios e Institutos de Salud (ANLIS)
- Ministerio de Salud de la Nación

ÍNDICE

7 1. PRESENTACIÓN

11 1.1. INTRODUCCIÓN

12 1.2. Antecedentes, objetivos y diseño del RENAC

- Principales objetivos del RENAC
- El RENAC es un sistema de vigilancia de AC de base hospitalario y con alta cobertura
- El RENAC se basa en la recolección de datos con alta calidad en la descripción de las AC
- La codificación de las AC está centralizada.
- El RENAC utiliza Tecnologías de Información y Comunicación (TICs)
- El RENAC no recoge información sobre factores de riesgo de manera rutinaria
- Principales avances del RENAC

14 1.3. Anomalías congénitas: clasificación y nomenclatura

16 1.4. Anomalías congénitas que se registran en el RENAC

- Población objetivo
- Definición de caso
- Casos especiales:
    - Anomalías congénitas múltiples
    - Feto muerto

18 1.5. Funcionamiento operativo del RENAC

Etapa 1: Recolección de datos
Etapa 2: Envío de Datos e Interacción en el Foro
Etapa 3: Control de calidad, Codificación y Análisis
Etapa 4: Difusión de la información.

29 ANEXOS

Anexo 1: HOSPITALES INTEGRANTES DEL RENAC
Anexo 2: FORMULARIO del RENAC
Anexo 3: ARCHIVO DE DATOS – SOLAPA DEL INFORME DE CASOS
Anexo 4: ARCHIVO DE DATOS – SOLAPA DEL INFORME MENSUAL
Anexo 5. CONSENTIMIENTO PARA FOTOGRAFÍA MÉDICA
Anexo 6. TOMA DE MUESTRA DE SANGRE PERIFÉRICA PARA ESTUDIO CITOGENÉTICO

1 PRESENTACIÓN

En nuestro país, el mayor control de las causas exógenas como las infecciones y la desnutrición dio lugar a un significativo descenso de la mortalidad infantil en las últimas décadas. Al mismo tiempo, hizo más visibles otros problemas de salud que no habían sido prioritarios en el pasado, como las anomalías congénitas que aumentaron su importancia relativa en la morbimortalidad. Este fenómeno forma parte de la llamada transición epidemiológica y está teniendo lugar en diferentes países de la región y del mundo. Simultáneamente, se ha mejorado la calidad y disponibilidad de la atención médica, tanto para el diagnóstico temprano de las anomalías congénitas, como para su tratamiento a través de intervenciones oportunas que permiten prevenir los daños o mejorar la calidad de vida de los afectados.

En los últimos años diferentes estrategias fueron llevadas a cabo desde las políticas públicas nacionales, algunos ejemplos son:

- La fortificación con ácido fólico de la harina de trigo y sus alimentos derivados, a través de la ley nacional 25.630, para la prevención de defectos del tubo neural.
- La vacunación antirrubeólica incorporada al calendario obligatorio, gratuito y universal, para prevenir el síndrome de rubeola congénita.
- La Línea Salud Fetal (0800-4442111) del Centro Nacional de Genética Médica, que asesora en forma telefónica y gratuita sobre los riesgos de anomalías congénitas por exposición a agentes ambientales durante el embarazo.
- El diagnóstico precoz y el tratamiento médico quirúrgico oportuno de los recién nacidos afectados con cardiopatías congénitas, a través del Programa de Nacional de Cardiopatías Congénitas.
- La distribución de reactivos para la detección precoz de enfermedades metabólicas a través del Programa Nacional de Fortalecimiento de la Pesquisa Neonatal.
- La organización de una red de servicios para mejorar la accesibilidad al diagnóstico, asesoramiento y tratamiento de la población afectada o en riesgo de enfermedades de base total o parcialmente genéticas, a través del Programa Red Nacional de Genética Médica, incluyendo el área de enfermedades poco frecuentes.

En este contexto, el Registro Nacional de Anomalías Congénitas (RENAC) fue creado en 2009 en el marco del Programa Red Nacional de Genética Médica del Ministerio de Salud de la Nación y es coordinado por el Centro Nacional de Genética Médica (CNGM - ANLIS). El RENAC forma parte de las estrategias para la prevención y cuidado de las anomalías congénitas y es un sistema de vigilancia que integran los principales hospitales con maternidad del subsector público de las 24 jurisdicciones del país y que, desde 2013, ha iniciado la incorporación de maternidades no públicas (Anexo 1).

La principal fortaleza del RENAC es la red de personas que lo integra, formada por más de 300 neonatólogos, obstétricas, genetistas, asistentes administrativos y estadísticos, que trabajan cotidianamente para el diagnóstico, prevención y cuidado de los niños afectados con AC. A todos ellos está destinado el presente MANUAL OPERATIVO.

Este MANUAL, actualizado en su versión de 2012, es una guía práctica para sistematizar el conjunto de procedimientos que se utilizan en el RENAC. Provee normas estandarizadas para la detección de recién nacidos con AC, la descripción de las mismas, la recolección de datos en el formulario del RENAC y su envío a través de la página web del RENAC.

Coordinación RENAC
contacto@renac.com.ar
Tel: 011-4809-0799

1.1. INTRODUCCIÓN

Las anomalías congénitas (AC), también conocidas como defectos de nacimiento, son alteraciones estructurales o funcionales, que están presentes desde el nacimiento y tienen un origen prenatal. Pueden ser causadas por defectos en un único gen, trastornos cromosómicos, herencia multifactorial, la acción de agentes ambientales desfavorables (teratógenos) o el déficit de micronutrientes. En general, las AC son de una severidad tal que suelen ser detectadas durante los primeros días después del nacimiento e, incluso, en muchas ocasiones prenatalmente. Debido a su gravedad y frecuencia tienen un alto impacto en la salud pública materno-infantil y, para algunas de ellas, existe un potencial importante para la prevención primaria.

Simultáneamente, con el descenso de otras causas de Mortalidad Infantil (MI) i.e., infecciones y desnutrición, en Argentina las AC ("malformaciones, deformidades y anomalías cromosómicas") pasaron a ser su segunda causa, después de "ciertas afecciones originadas en el período perinatal" (prematurez y bajo peso, entre otras), explicando aproximadamente el 26% de las defunciones infantiles . En 2010 la sexagésima tercera Asamblea Mundial de la Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó una Resolución sobre las AC. Entre sus propuestas, alienta a los países a desarrollar iniciativas para su prevención y les sugiere iniciar o profundizar la organización de sistemas de vigilancia.

Los sistemas de vigilancia de AC surgieron en la década de 1960 luego de la tragedia de la talidomida. A lo largo de los años en diferentes partes del mundo se crearon registros especiales y, en algunos países, la vigilancia de AC se incorporó a las estadísticas sanitarias (certificados de nacimientos, egresos hospitalarios, etc.). En estas últimas décadas la vigilancia de las AC amplió sus alcances y propósitos, algunos de los cuales son los siguientes:

- medir la carga de las AC e identificar poblaciones de alto riesgo;
- evaluar tendencias en la prevalencia de los diferentes tipos de AC en una población definida;
- asociar las disparidades en la prevalencia con factores tales como el origen étnico, la edad materna, el nivel socioeconómico o la región geográfica, entre otros;
- derivar a los recién nacidos a los servicios adecuados en el momento oportuno;
- proporcionar información relevante para el manejo clínico inicial de los niños que se ven afectados por AC graves;
- difundir los resultados e interpretaciones a las organizaciones pertinentes y a las autoridades político-sanitarias, en el momento oportuno;
- proporcionar una base para la investigación epidemiológica (búsqueda de factores de riesgo) y para programas de prevención;
- permitir la evaluación de los programas de prevención:
- evaluar los efectos de la detección y el diagnóstico prenatal y otros cambios tecnológicos sobre la prevalencia de AC al nacimiento.

1.2 Antecedentes, objetivos y diseño del RENAC

Hasta la creación del RENAC la única fuente de información sobre AC en Argentina era el Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC) fundado en 1967 en nuestro país y luego extendido a otros países sudamericanos. Sin embargo, el ECLAMC tiene baja cobertura y fue creado como un programa de investigación no gubernamental para investigar causas de las AC. Por otra parte, el Sistema Estadístico de Salud de nuestro país incluye información sobre AC ("malformaciones congénitas y anomalías cromosómicas") que se hayan consignado como causa de defunción en los Informes Estadísticos de Defunción y de Defunción Fetal. Sin embargo, el Informe Estadístico de Nacido Vivo, operativamente ligado al registro civil del niño, no contiene información alguna sobre morbilidad y, por lo tanto, tampoco sobre AC. Por otra parte, el informe del Sistema Informático Perinatal (SIP) es el instrumento estadístico que permite conocer diferentes variables relacionadas con la salud materno-infantil. Si bien este informe incluye una pregunta acerca de la presencia de AC en los recién nacidos, prevé solamente la identificación de una sola malformación en cada niño –impidiendo así la identificación de malformaciones múltiples- y ofrece un listado de malformaciones pre-definidas que no es exhaustivo y que incluye, en varias de ellas, categorías sumamente generales.

Principales objetivos del RENAC

El RENAC persigue tres propósitos básicos: llevar a cabo la vigilancia de AC en recién nacidos, contribuir a programar el cuidado y atención de los niños afectados e investigar causas de las AC.

El RENAC es un sistema de vigilancia de AC de base hospitalario y con alta cobertura

Teniendo en cuenta que en Argentina el 99,6% de los nacimientos ocurren en instituciones de salud , el RENAC se organizó como un sistema de base hospitalaria para la vigilancia de AC en recién nacidos. Hasta el presente se incorporó a prácticamente todos los hospitales del subsector público que tienen 1.000 partos anuales o más o que son cabecera de región sanitaria.

Si bien la cobertura aún no es total, en el marco del proceso de regionalización de las maternidades que conducirá a una mayor concentración de los partos, es de esperar que los datos recolectados por el RENAC sean representativos de la población general. Por otra parte, a partir de 2013 se ha iniciado la incorporación de las principales maternidades del sector no público de las diferentes jurisdicciones del país.

El RENAC se basa en la recolección de datos con alta calidad en la descripción de las AC

En algunos países la vigilancia de AC se incorporó a las estadísticas sanitarias (certificados de nacimientos, egresos hospitalarios). Si bien esta estrategia tiene el beneficio de una mayor cobertura, generalmente tiene menor calidad de los datos y un alto sub-registro. Si bien el RENAC es un registro de escala nacional, privilegia una alta sensibilidad en la detección de los casos y en la calidad en su descripción. Para ello, son los neonatólogos que reciben a los recién nacidos en los hospitales participantes los que describen las AC en forma de redacción abierta, sin usar un listado predefinido de AC y sin un número limitado de anomalías por caso.

La codificación de las AC está centralizada

La Coordinación del RENAC está integrada por genetistas del Centro Nacional de Genética Médica del Ministerio de Salud de la Nación, con formación en genética médica y

epidemiología. La coordinación lleva a cabo el control de calidad de los datos y se encarga de la codificación de las AC de manera centralizada. Este paso es muy importante para identificar cada AC de manera específica a fin de arribar a una correcta identificación de los casos, punto de partida del proceso de vigilancia.

El RENAC utiliza Tecnologías de Información y Comunicación (TICs)

La página web del RENAC cumple un rol fundamental como herramienta para el flujo de la información, la capacitación de RRHH y la motivación del equipo. Está organizada como un sistema de foros y, al mismo tiempo que sirve como plataforma para el envío de los datos, permite una intervención en un contexto clínico. Mediante el foro web se orienta a los neonatólogos en el manejo inicial de los recién nacidos con AC. Según cada caso, se sugiere la búsqueda de otra/s anomalía/s que aumentan la morbilidad y que frecuentemente se asocian con la anomalía principal y la averiguación de antecedentes relevantes. Finalmente, se sugieren hipótesis diagnósticas iniciales, pautas para el seguimiento y control a mediano y largo plazo y la interconsulta con un servicio de genética local. Por otra parte, dado que en Argentina no todas las regiones cuentan con servicios de genética, el RENAC cumple también un rol como parte de la Red Nacional de Genética Médica, brindando apoyo a los neonatólogos y coordinando la recepción de muestras para estudios genéticos básicos en los casos de urgencia (i.e. casos con patología letal) y estudios de mayor complejidad que no se realizan en servicios de genética periféricos o cercanos al hospital de origen, en el CNGM.

El RENAC no recoge información sobre factores de riesgo de manera rutinaria

El RENAC, a diferencia de otros registros de AC limitados a áreas geográficas o poblaciones más pequeñas, no recolecta información sobre exposiciones prenatales ni controles sanos. La razón es que se ha planificado como un sistema simple con una carga de trabajo aceptable para quienes recolectan la información, permitiendo que el RENAC sea sustentable y de escala nacional. En ocasiones, el RENAC realiza investigaciones especiales donde sí se recolecta información que excede a la rutina de vigilancia, pero involucrando a unos pocos hospitales seleccionados de la red.

Principales avances del RENAC

- Se construyó la línea de base con los datos del período 2009-2011, a fin de llevar a cabo la monitorización periódica de las tasas de prevalencia para un conjunto de AC específicas.

- Se ingresó como miembro pleno de la "International Clearinghouse for Birth Defects Surveillance and Research" (ICBDSR) , un consorcio de registros de AC que permite compartir experiencias y recursos académicos y comparar datos de frecuencias a nivel mundial.

- Fue aceptado en la Red "European Surveillance of Congenital Anomalies" (EUROCAT) , un consorcio similar de registros europeos, que recibe como socios invitados a registros de otras procedencias.

1.3 Anomalías congénitas: Clasificación y nomenclatura

Las AC comprenden una amplia gama de anormalidades estructurales y funcionales, pero generalmente los sistemas de vigilancia se concentran en las llamadas AC estructurales, que pueden clasificarse en AC estructurales mayores y AC estructurales menores. Las AC estructurales mayores: son aquellas que explican la mayor parte de las defunciones, la morbilidad y la discapacidad relacionada con las AC y tienen consecuencias médicas, sociales o estéticas significativas para los afectados y por lo general requieren de tratamiento médico, quirúrgico o estético. Las AC estructurales menores, aunque más frecuentes en la población, son los cambios estructurales que no plantean ningún problema de salud importante en el período neonatal y tienden a no implicar consecuencias sociales o cosméticas para el individuo afectado. Son signos clínicos que se presentan en la población con una frecuencia menor al 4%, por ejemplo: el epicanto, orejas protruidas, cuello corto, desviación ascendente de los ojos, aumento de la distancia intermamilar, mamelón preauricular, entre otras. La presencia de dos o más anomalías menores obliga a pesquisar otras anomalías. Ha sido observado que los pacientes que tienen dos anomalías menores tienen una probabilidad de aproximadamente el 10% de presentar una anomalía mayor. Esta probabilidad aumenta a un 25% si el paciente presenta tres o más anomalías menores.

A su vez, las AC estructurales pueden ser tanto internas como externas. Las AC estructurales internas, son aquellas que son detectadas con técnicas de imágenes u otros procedimientos especializados, como por ejemplo las cardiopatías congénitas, malrotación intestinal, agenesia renal, holoprosencefalia, entre otras. Las AC estructurales externas, son aquellas que tienen manifestaciones que son sospechadas por el observador a simple vista, como por ejemplo las fisuras labioalveolopalatinas, defectos del tubo neural, entre otras.

Ejemplos de algunas anomalías menores:

Patrón anormal del pelo	Occipucio plano
Tercer fontanela	Obstrucción del conducto lagrimal
Escleróticas azuladas	Hipertelorismo ocular
Pliegue epicántico	Ductus permeable en < 37 semanas
Pabellones auriculares prominentes	Alas nasales hipoplásicas
Macroglosia	Ránula
Tortícolis	Dientes neonatales
Clinodactilia 5to dedo	Pliegue palmar único
Pie plano	Diastasis entre el 1er y 2do ortejo
Hipertelorismo mamario	Lanugo persistente
Costilla cervical	Mamilas supernumerarias
Quiste de plexos coroideos	Esternón deprimido
Arteria umbilical única	Quiste aracnoideo
Laringomalacia	Anomalías del septum pelucidum
Hernia umbilical	Estenosis de ramas de la pulmonar
Reflujo ureteral	Foramen oval permeable
Hidrocele	Diastasis del musculo recto anterior
Falta de pliegue del hélix	Sinofris
Hipospadia distal (glande-balánica)	Dilatación de pelvis renal menor a 10 mm
Microtia grado I	Criptorquidia unilateral a término o bilateral en < 37 semanas

A su vez, las AC pueden formar parte de:

Síndrome: corresponde a un cuadro clínico caracterizado por ciertos signos y síntomas, que puede ser causado por una o más etiologías conocidas. Por ejemplo el síndrome de Turner presenta un cuadro clínico específico y puede ser causado por diferentes alteraciones (monosomía del cromosoma X, en mosaico o línea pura; o por una anomalía estructural del cromosoma X)

Asociación: son anomalías múltiples sin una etiología específica, pero con una frecuencia de aparición conjunta mayor a la esperada por el azar. Por ejemplo: la asociación VACTERL (defectos vertebrales, la atresia anorectal, las anomalías cardíacas, la fístula traqueo-esofágica con atresia esofágica, anomalías renales y defectos en miembros superiores).

Secuencia: condición que incluye una serie de anomalías conjuntas causadas por una cascada de eventos iniciados por una anomalía única. Por ejemplo: Secuencia de Potter (una patología renal fetal severa provoca oligoamnios que en consecuencia llevará a rigidez en las articulaciones, hipoplasia pulmonar y una facies característica con implantación baja de orejas, pliegues epicánticos de los ojos, retrognatia, nariz ancha y plana).

1.4 Anomalías congénitas que se registran en el RENAC

Los neonatólogos y pediatras evalúan diariamente en forma rutinaria el fenotipo de los recién nacidos, por lo tanto, su criterio clínico es la mejor guía para registrar y describir AC.

Población objetivo

- Todos los recién nacidos vivos nacidos en el hospital
- Los fetos muertos mayores a 500 gramos, nacidos en el hospital.

Definición de caso

Se incluyen

- Los recién nacidos vivos con AC estructurales mayores, externas o internas, detectadas al examen físico o por estudios complementarios, intervenciones o autopsia en caso de fallecimiento e identificadas desde el nacimiento hasta el alta del hospital.
- Los fetos muertos, que pesen 500 gramos o más, con AC estructurales mayores, externas o internas, detectadas al examen físico o por estudios complementarios o autopsia.
- Las anomalías menores cuando acompañan anomalías mayores.

Se excluyen

- Los recién nacidos con AC funcionales (errores congénitos del metabolismo y sorderas congénitas, por ejemplo).
- Los casos nacidos fuera del hospital, aunque posteriormente sean internados en el Servicio de Neonatología o en cualquier otro servicio del hospital.
- Las anomalías menores que se presentan aisladas, sin acompañar anomalías mayores.

Casos especiales:

1) Anomalías congénitas múltiples

En la mayoría de los casos las AC se encuentran en forma aislada en un recién nacido, pero existen casos en los cuales se observan 2 o más AC. Frecuentemente los recién nacidos con AC múltiples presentan cuadros en los que no se sabe inicialmente a que síndrome corresponden, ni la causa del cuadro. Es muy importante describir con detalle cada una de las anomalías presentes. No hay un número limitado de malformaciones, se deben describir todas las observadas en ese individuo. No debe describirse como "polimalformado".

El diagnóstico precoz y certero es un aspecto esencial en el manejo de estos pacientes, pues de él dependen las medidas terapéuticas y preventivas posteriores. Cabe resaltar que en una importante proporción de casos es posible identificar la etiopatogenia, si se realizan las evaluaciones clínicas y estudios correspondientes. Por tal motivo, en estas situaciones se indica realizar precozmente

la interconsulta a un servicio de genética para establecer el diagnóstico. En algunos casos puede tratarse de patologías con una causa genética específica, que pueden o no repetirse en otro hijo o en otro miembro de la familia. Poder llegar a dar esta información es muy importante para la familia y representa la posibilidad de realizar prevención primaria de estas enfermedades genéticas.

2) Feto muerto

Algunos aspectos importantes a tener en cuenta en el caso de fetos muertos con AC son:

• Es importante obtener de la HC materna tocoginecológica los resultados de las ecografías prenatales y otros datos posibles.

• Tomar fotos del paciente: cuerpo completo; la cara de frente y de perfil; y de las regiones en donde están las estructuras afectadas (ver consentimiento de fotografía medica en los anexos de este manual) y documentar el examen clínico lo más detalladamente posible.

• Tomar muestras de sangre u otro tejido para estudio citogenético. Es fundamental acordar con el laboratorio las condiciones de envío de la muestra (ver información anexa) En lo posible guardar además en freezer una muestra de sangre anticoagulada (con EDTA) para estudios moleculares y de suero para estudios bioquímicos.

• Tomar radiografías de cuerpo entero del paciente, estudios muy relevantes cuando se sospecha una displasia esquelética.

- Contar con la autorización de los progenitores para poder realizar la anatomía patológica.
- Favorecer que los padres vean al niño (ponerle nombre, enfatizar lo normal, humanizar lo anormal, permitir si quieren sacarle fotos para luego recordarlo en la familia).
- Referirlos al asesoramiento genético, si corresponde.

El fin de la genética médica no es "tener un caso raro", sino poder informar a la familia sobre la posible causa, evolución, pronóstico y posibilidad de repetición de la enfermedad en futuros hijos u otros miembros de la familia.

En resumen en el RENAC:

- Se deben examinar a todos los recién nacidos vivos, y los fetos muertos que pesen 500 gramos o más y buscar la presencia de AC estructurales.

- Se deben describir las **AC estructurales mayores, tanto internas como externas.**

- Se debe describir las **AC menores solamente si acompañan AC mayores.**

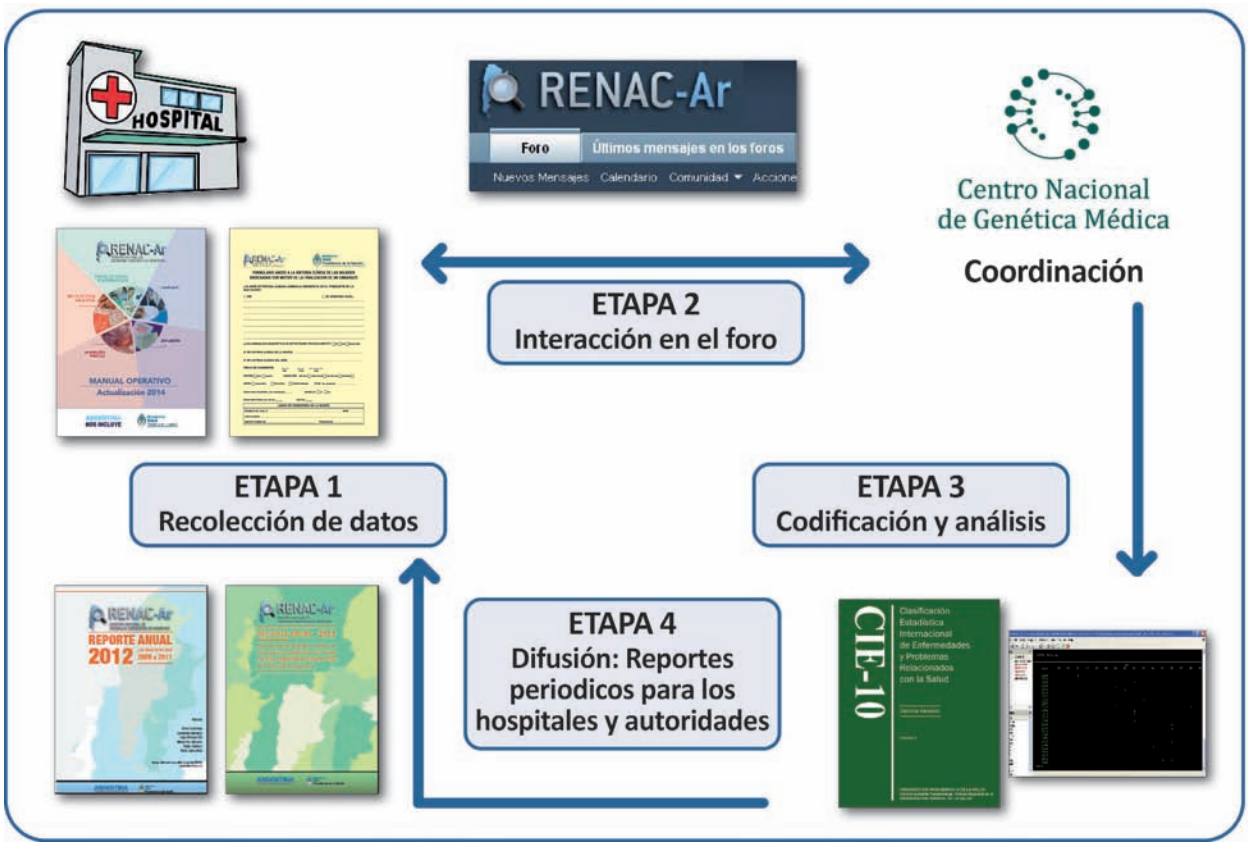
- Se deben incluir las **AC detectadas al examen clínico y las que surjan de estudios complementarios, intervenciones o autopsia en caso de fallecimiento.**

- La **evaluación clínica debe extenderse hasta el alta del hospital.**

1.5 Funcionamiento operativo del RENAC

En la siguiente figura se sintetizan las cuatro etapas del funcionamiento operativo del RENAC: Recolección de datos; Envío de Datos e Interacción en el Foro; Control de calidad, codificación y análisis; Difusión de la información. A continuación se detallan las actividades de cada una de estas etapas.

Etapas en la recolección de datos, análisis y difusión de la información en el RENAC



Etapa 1: Recolección de datos

Detección de los recién nacidos con AC

- En cada hospital hay un EQUIPO RESPONSABLE del RENAC integrado por dos médicos neonatólogos o un neonatólogo y un personal de apoyo, que supervisa la recolección de los datos según normas estandarizadas en este MANUAL OPERATIVO.
- En cada hospital los datos se recolectan usando un FORMULARIO especial (Anexo 2) impreso en papel de color amarillo, que es anexado a la Historia Clínica de todas las mujeres internadas con motivo de la finalización de un embarazo.
- El FORMULARIO debe ser completado por el personal médico que recibe a los recién nacidos. En el FORMULARIO se consigna si el recién nacido presenta o no AC; en caso afirmativo, se describen las AC. En el caso de que el producto de la gestación no tenga AC, no se debe llenar el resto del FORMULARIO. "Ignorado" se reserva a las raras situaciones en las que se desconoce si existen AC (por ejemplo, por alta o fallecimiento precoces). En este caso, tampoco se debe llenar el resto del FORMULARIO.
- Para cada mujer ingresada deben ser anexados tantos FORMULARIOS como productos de la gestación haya (i.e. más de un FORMULARIO cuando se trata de un embarazo gemelar). Se llena el FORMULARIO para todos los productos de la gestación vivos (recién nacidos vivos) y para los muertos (fetos muertos) que pesen 500 gramos o más.

Descripción de las AC

- En el FORMULARIO las AC se describen en un espacio de redacción abierto.
- Cada anomalía debe describirse en forma detallada y no de una manera genérica. Por ejemplo, si se escribe polidactilia sin una mayor especificación no sabremos si se trata de una polidactilia de manos o pies, si es preaxial o postaxial, si es uni o bilateral, si se trata de un dedo extra (hexadactilia) o de más de un dedo extra, si el dedo extra es completo o no. La importancia de una descripción detallada es que el significado de la anomalía puede ser muy distinto según el tipo específico de defecto.
- Se debe describir la/las AC usando palabras simples. Lo que interesa es la descripción de la/las AC y no su diagnóstico etiológico.
- Deben describirse todas las AC que presente cada caso, ya sea que se trate de una anomalía única (anomalía aislada) o de varias anomalías, sin límite de número (anomalías múltiples).
- En los casos que se hubiera realizado un diagnóstico prenatal de alguna AC y la misma no se hubiera detectado en evaluaciones postnatales la anomalía NO debe ser registrada.
- Lo mismo corresponde para alteraciones que ocurren por causa postnatal en el período neonatal o posterior, como por ejemplo la hidrocefalia asociada a hemorragia cerebral postnatal.
- La búsqueda de AC se extiende desde el nacimiento hasta el alta del niño del hospital (no del servicio).

Recolección de variables adicionales en los casos de recién nacidos con AC

- Además de la descripción de las AC el personal médico completa un conjunto de VARIABLES ADICIONALES DEL FORMULARIO:

• SI LA/S ANOMALÍAS/S DESCRIPTA/S SE DETECTARON PRENATALMENTE: se debe consignar SI: cuando hubo detección prenatal de alguna AC, independientemente de que sea concordante con la AC detectada postnatalmente; NO: se realizó una o más ecografías y no se detectaron hallazgos patológicos; Ignorado: la paciente no se realizó ecografías o se desconoce si la paciente se realizó alguna ecografía prenatal.
• NÚMERO DE HISTORIA CLÍNICA DE LA MADRE: se debe escribir el número de la Historia Clínica de la mujer internada con motivo de la finalización de un embarazo.
• NÚMERO DE HISTORIA CLÍNICA DEL RECIEN NACIDO: si el recién nacido es ingresado y se le asigna un número de historia clínica diferente al de la madre, se debe escribir el número de la historia clínica del niño.
• FECHA DE NACIMIENTO: se debe escribir el día, el mes y el año de nacimiento del niño o de finalización del embarazo en el caso de fetos muertos.
• NACIDO: se debe indicar con una cruz si el producto de la gestación ha nacido vivo o muerto.
• CONDICIÓN: indique con una cruz la condición del niño al momento del envío de los datos (alta vivo definitiva, derivado a otro hospital, muerto o sin alta aún)
• SEXO DEL RECIÉN NACIDO: se debe indicar con una cruz el sexo del producto de la gestación. Indeterminado se reserva para el caso de recién nacidos con genitales ambiguos o que no hayan podido identificarse.
• PESO DEL RECIÉN NACIDO: se debe escribir el peso, en gramos, del producto de la gestación.
• EDAD GESTACIONAL: se debe escribir la edad gestacional, en semanas.
• GEMELO: se debe indicar con una cruz si el producto de la gestación es gemelo o no.
• EDAD MATERNA: se debe escribir la edad actual en años cumplidos, de la mujer ingresada con motivo de la finalización de un embarazo.
• GESTA: se debe escribir el número de gestaciones (incluyendo la que ha motivado la presente internación), de la mujer ingresada con motivo de la finalización de un embarazo.
• DOMICILIO DE RESIDENCIA DE LA MADRE: escriba la calle y número correspondiente a la residencia habitual de la mujer ingresada con motivo de la finalización de un embarazo.
• LOCALIDAD DE RESIDENCIA DE LA MADRE: escriba el nombre de la localidad de residencia habitual de la mujer ingresada con motivo de la finalización de un embarazo.
• DEPARTAMENTO DE RESIDENCIA DE LA MADRE: escriba el nombre del departamento de residencia habitual de la mujer ingresada con motivo de la finalización de un embarazo. En el caso de mujeres que residen en la Provincia de Buenos Aires escriba el Partido de residencia.

• PROVINCIA DE RESIDENCIA DE LA MADRE: escriba el nombre de la provincia de residencia habitual de la mujer ingresada con motivo de la finalización de un embarazo.

Carga de los datos

• El almacenamiento de los datos se realiza en un ARCHIVO DE DATOS electrónico con formato de archivo Excel y está a cargo del equipo responsable del RENAC. Solamente se cargan los datos de los recién nacidos del hospital que presentaron AC.
• El ARCHIVO DE DATOS se debe guardar en la computadora del mismo modo que se guarda cualquier archivo, recordando en que carpeta quedó almacenada para poder adjuntarlo posteriormente en un mensaje a través de la página web.
• El ARCHIVO DE DATOS tiene dos solapas, la solapa del INFORME DE CASOS y la solapa del INFORME MENSUAL (Anexos 3 y 4). En la solapa del INFORME DE CASOS se cargan los datos de los recién nacidos con AC del hospital y del mes. Incluye la descripción de la/s AC y las VARIABLES ADICIONALES del FORMULARIO. En la solapa del INFORME MENSUAL se carga el número total de recién nacidos, vivos y muertos (de más de 500 gramos) de cada mes, con y sin AC. Sirve de base para el cálculo de la frecuencia de casos con AC, y no se deben considerar los niños derivados e internados en el hospital pero nacidos en otras instituciones.

IMPORTANTE

- 1) El RENAC debe cubrir todos los nacimientos del hospital: que no quede ningún recién nacido que no sea examinado en la búsqueda de AC. Para asegurar esta fase todos los integrantes del servicio (staff de médicos de planta, residentes, concurrentes, personal de apoyo) que reciben recién nacidos, deben estar al tanto de RENAC.

- 2) La descripción de los niños con AC debe ser homogénea. Para asegurar esta fase el equipo responsable del RENAC debe asegurar una calidad constante en la recolección de los datos en el FORMULARIO, tanto en lo que hace a la descripción de las AC como de las otras variables. Es recomendable que sean los médicos responsables los que realizan la descripción clínica de la/las AC en el FORMULARIO y el ideal es que puedan efectivamente examinar y describir cada caso (gran parte de los niños con AC quedan internados y a veces se cuenta con varios días para realizar dicho examen). En el caso de que el equipo responsable no pueda examinar directamente al niño, debe consignar una descripción lo más detallada posible a partir de los datos recogidos de la historia clínica, estudios complementarios, consulta con los profesionales que examinaron al niño, etc.

- 3) El envío de los datos debe ser una rutina que siga las normas del RENAC. Para asegurar esta fase es importante enviar el ARCHIVO DE DATOS en tiempo y forma adecuados, utilizando para ellos los plazos acordados, la estructura del archivo y la plataforma de página web del RENAC para el envío de los datos.

Etapa 2: Envío de Datos e Interacción en el Foro

Envío de los datos a la COORDINACIÓN

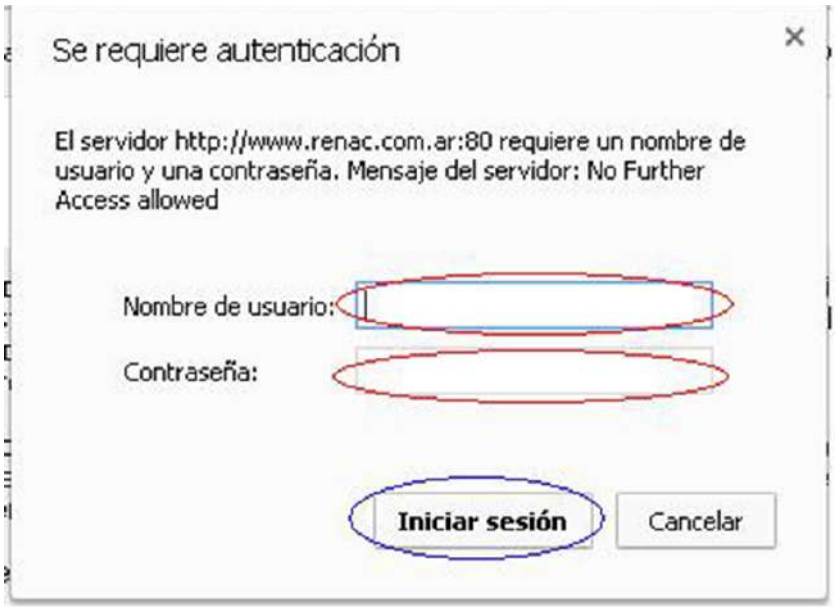
- La COORDINACION DEL RENAC, con sede en el Centro Nacional de Genética Médica (CNGM), está integrada por 4 profesionales del área de la genética médica y recibe la información que los equipos responsables envían cada mes.
- El procesamiento de los datos en tiempo adecuado es esencial para la vigilancia epidemiológica y monitorización de las frecuencias de AC. Por este motivo, es importante que el lapso comprendido entre la recolección de los datos y su análisis (tabulación, comparaciones en el tiempo y entre regiones) sea lo más corto posible. Además, la COORDINACIÓN lleva a cabo un procedimiento de control de los datos faltantes, el cual es más efectivo si la recepción y devolución de la información están próximas en el tiempo.
- El ARCHIVO DE DATOS es enviado mensualmente a la COORDINACIÓN usando la PÁGINA WEB del RENAC www.renac.com.ar.
- La PÁGINA WEB es un sistema de comunicación de foros online. Hay FOROS PRIVADOS y FOROS PUBLICOS. A través de los FOROS PRIVADOS, exclusivos de cada hospital, el equipo responsable envía mensualmente los datos y la COORDINACIÓN realiza los reparos y orienta a los neonatólogos en el manejo clínico y la derivación de los casos. Los FOROS PUBLICOS permiten resolver dudas operativas generales, discutir casos seleccionados y publicar información sobre recursos académicos o de investigación.
- El acceso a la PÁGINA WEB está restringido a través de un USUARIO Y CONTRASEÑA GENERAL, y de otro USUARIO Y CONTRASEÑA INDIVIDUAL. El único requerimiento tecnológico es la disponibilidad de computadora personal con software de planilla de cálculo (excel o similar de software libre) y conectividad a internet.

A continuación se explican los 4 pasos que hay que seguir para enviar los datos cada mes desde el hospital a la coordinación:

Paso anterior: haber guardado el ARCHIVO DE DATOS, con las dos solapas (INFORME DE CASOS e INFORME MENSUAL) en la computadora

Paso 1) Conectarse a Internet e ingresar a la página del RENAC con usuario y contraseña común a todos
Paso 2) Iniciar sesión con nombre de usuario y contraseña personal
Paso 3) Ingresar al foro "Envío de casos" del hospital y crear un tema
Paso 4) Adjuntar el ARCHIVO DE DATOS y enviar

Paso 1) Conectarse a Internet e ingresar a la página del RENAC con usuario y contraseña común a todos
Ingresamos a www.renac.com.ar Este sitio está protegido por un usuario y una contraseña común a todos que nos solicitará el navegador.



Una vez ingresado el usuario y la contraseña común a todos, debemos cliquear en "Aceptar"

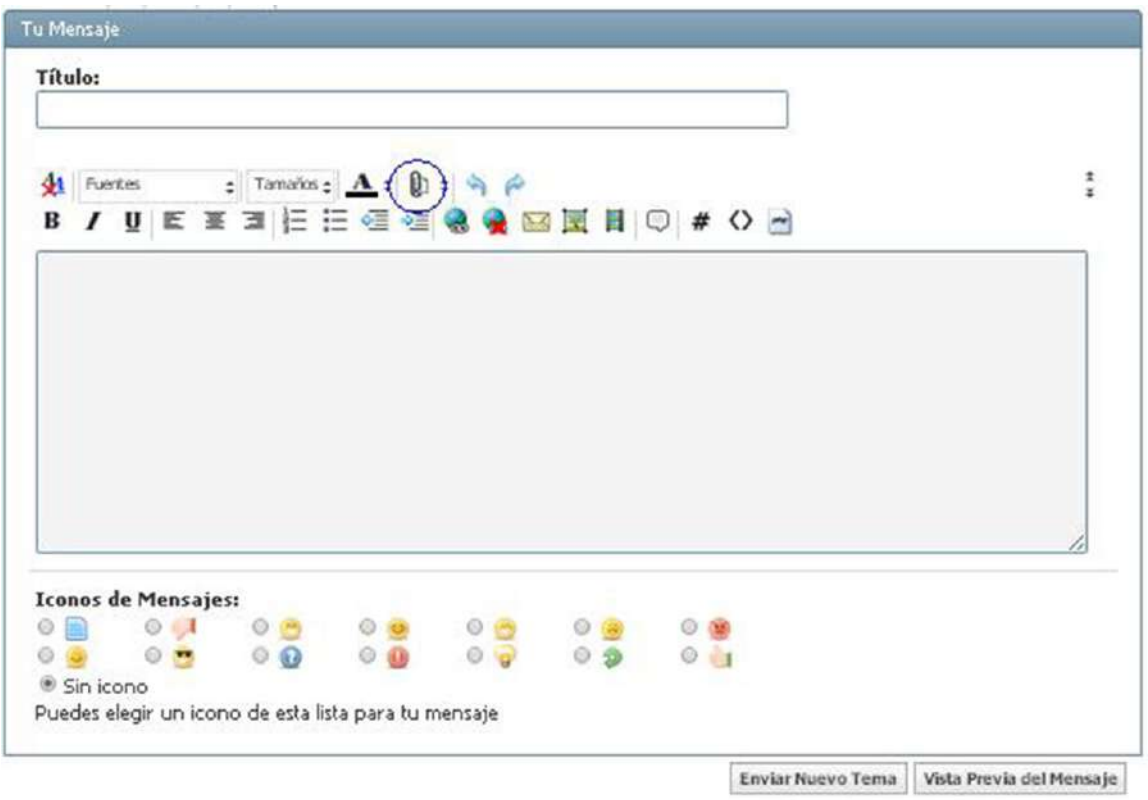
Paso 2) Iniciar sesión con nombre de usuario y contraseña personal
En la pantalla siguiente debemos ingresar nuestro usuario (nuestro primer nombre y apellido, por ejemplo "Juan Perez") y nuestra clave personal que fue asignada por la coordinación. Cliqueamos "Iniciar Sesión":

Una vez hecho esto estaremos viendo una lista de foros como esta:

Paso 3) Ingresar al foro "Envío de casos" del hospital y crear un tema

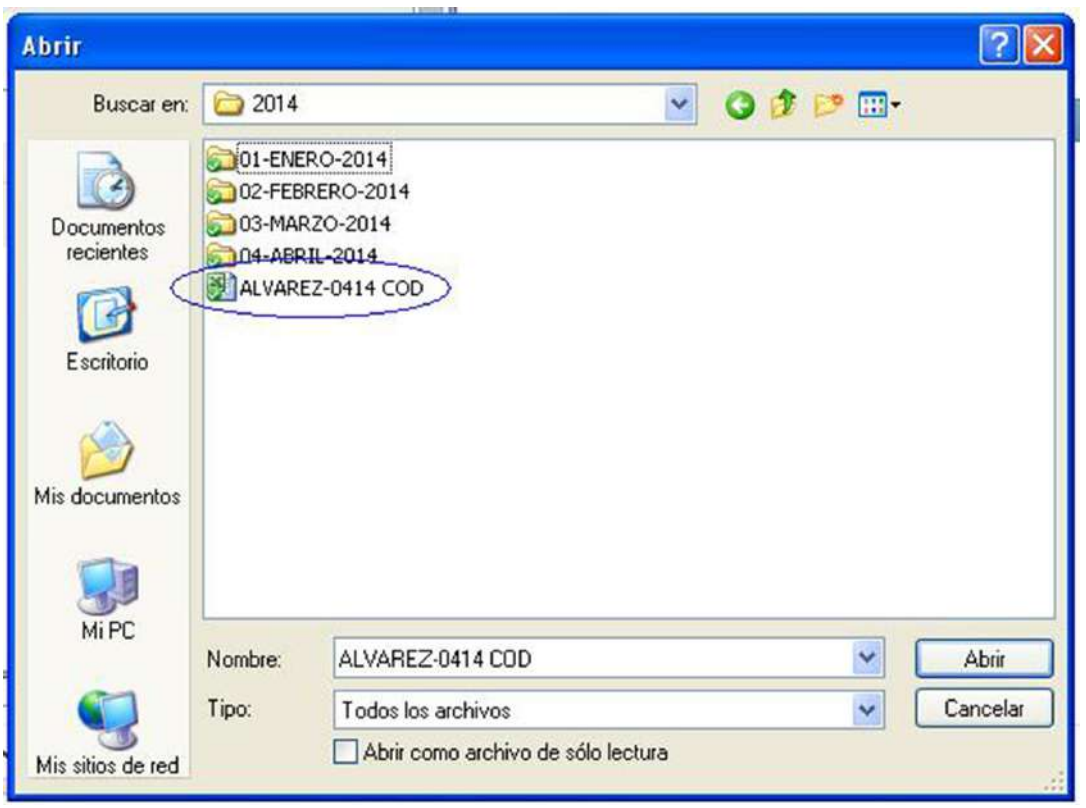
Ingresamos al foro "Envío de casos" cliqueando en "Envío de casos" (el que está en la categoría FORO PRIVADO, es el primer foro de todos y tendrá el nombre del hospital). Veremos lo siguiente:

Cliqueamos en cualquiera de los botones de “Crear nuevo tema”, lo cual nos lleva a esta pantalla:



Paso 4) Adjuntar el ARCHIVO DE DATOS y enviar
Cliqueamos en el ganchito o en "ADJUNTAR ARCHIVOS", lo cual nos lleva a la siguiente pantalla:

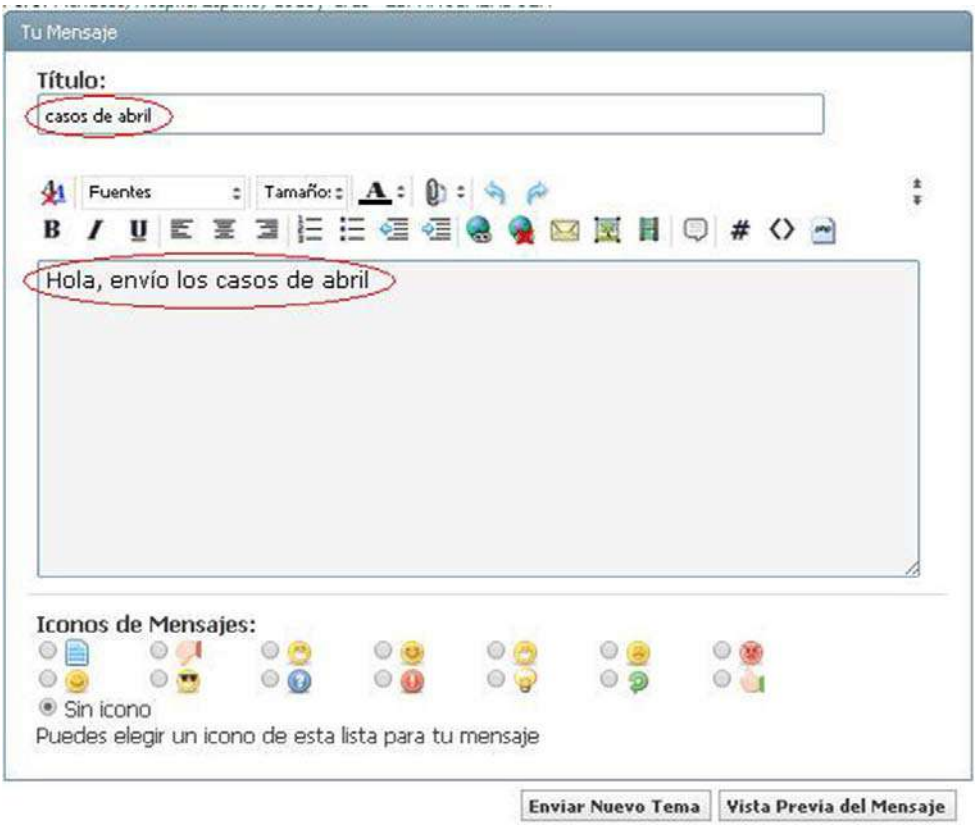
Cliqueamos en examinar para buscar el ARCHIVO DE DATOS, que tendrá el nombre con el que lo hayamos guardado en nuestra computadora, por ejemplo: "ALVAREZ-0414 COD.xls" Seleccionamos este archivo y lo adjuntamos al mensaje (de la misma manera que hacemos al adjuntar un archivo a un mail):



Cliqueamos en "Subir" y esperamos a que suba el archivo (este paso demora unos segundos).

Una vez subido el archivo, cerramos esta pantalla

Volvemos a la pantalla del tema que estábamos creando, que ha quedado en segundo plano.



Le ponemos título al tema (ejemplo: Casos de Abril) y un texto en el tema del mensaje y lo enviamos
Así se verá el tema ya enviado con el archivo adjunto:

Etapa 3: Control de calidad, Codificación y Análisis

- La PÁGINA WEB, además del envío de los datos, permite la comunicación entre los participantes para discutir casos clínicos, resolver dudas, y realizar los reparos, que son preguntas o aclaraciones solicitadas por la COORDINACIÓN en el caso de descripciones incompletas o confusas de los datos recibidos.
- La CODIFICACIÓN de las AC es realizada por médicos genetistas de la COORDINACIÓN y se lleva a cabo identificando cada anomalía específica y asignándole un código. La codificación de las AC sigue la Clasificación Internacional de Enfermedades 10ma. revisión, con la adaptación del Colegio Real de Pediatría y Salud Infantil del Reino Unido .

Etapa 4: Difusión de la información

- Luego del ANÁLISIS de los datos, se procede a la DIFUSIÓN de la información procesada. Todos los años la coordinación realiza un REPORTE y las tablas con datos globales se comunican a los hospitales y autoridades. Además, la coordinación entrega a cada hospital sus bases de datos con las AC codificadas.

ANEXOS

ANEXO 1

Hospitales integrantes Del Registro Nacional de Anomalías Congénitas (RENAC)

PROVINCIA DE BUENOS AIRES
Ministro de Salud: Dr. Alejandro Collia
Directora de Maternidad e Infancia: Dra. Flavia Ranieri
Referente Programa "Red Nacional de Genética": Dra. Viviana Cosentino

Región Sanitaria I
Hospital Penna, Bahía Blanca
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Daniel Márquez
Responsables del Registro:
Dra. María Fernanda Maurín
Dra. Sonia Scardapane

Región Sanitaria III
Hospital Abraham Piñeyro, Junin
Servicio de Neonatología
Jefe: Dra. Sonia Moretta
Responsables del Registro:
Dr. Jorge Herce
Dra. Sonia Moretta

Región Sanitaria IV
Hospital San Felipe, San Nicolás
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Graciela Olloco
Responsables del Registro:
Dra. Viviana Rodríguez

Hospital San José, Pergamino
Servicio de Neonatología
Jefe: Dra. Marta Albornoz
Responsables del Registro:
Dra. Angela Pacífico

Región Sanitaria V
Hospital Mercante, José C. Paz
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Edgardo Morales
Responsables del Registro:
Dra. Gabriela Klinge
Dra. Julieta Sada

Hospital Meisner, Pilar
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Cristina Trugo
Responsables del Registro:
Dra. Stella Maris Benitez
Dra. Natalia González

Hospital M. V. Martínez, Pacheco
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Eduardo Duro
Responsables del Registro:
Dra. Stella Maris Benitez

Hospital P.V. Cordero, San Fernando
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Marcelo Prieto
Responsables del Registro:
Dr. Marcelo Prieto
Dra. María Marta Sánchez Vera

Hospital Larcade, San Miguel
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Liliana Santin
Responsables del Registro:
Dra. Beatriz Velázquez
Dra. Fabiana Olivera

Hospital Santa Rosa, Vicente López
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Inés González de Quiroz
Responsables del Registro:
Dra. Carina Tula
Dra. Patricia Moreno

Hospital Thompson, San Martín
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Lidia Santana
Responsables del Registro:
Dra. Alicia Fana
Dra. Lidia Santana

Hospital Eva Duarte de Perón (ex Menem), Malvinas Argentinas
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Gladys Moreno
Responsables del Registro:
Dr. Javier Nazr
Dra. Gladys Moreno

Hospital Carlos Gianantonio, San Isidro
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Regina Valverde
Responsables del Registro:
Dra. Blanca Cristina Senra
Dra. Inés González Bienes
Dra. María Laura Sznitowsky

Hospital Virgen del Cármen, Zárate
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Carlos Bachiochi
Responsables del Registro:
Dr. Carlos Bachiochi
Dr. Horacio Cali

Hospital Materno Infantil Dr. Valentin Nores, Tigre
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Cristina Gancedo
Responsables del Registro:
Dra. Cristina Gancedo

Hospital Eva Perón, San Martín
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Marcela Giacone
Responsables del Registro:
Dra. Maricel Pontorno
Dra. Andrea Becerra

Región Sanitaria VI
Hospital "Presidente Perón", Avellaneda
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Claudio Blanco
Responsables del Registro:
Dra. Mariana Brautigam
Dra. Carla Zicavo

Hospital Ana Goitía, Avellaneda
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Héctor Ganso
Responsables del Registro:
Dra. Adriana Mosquera
Dra Valeria Vera

Hospital Fiorito, Avellaneda
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Vicente Mallma Terrazas
Responsables del Registro:
Dra. Felicitas Fumiere

Hospital Gandulfo, Lomas de Zamora
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Graciela Pepe
Responsables del Registro:
Dr. Juan Carlos Delucca
Dra. Laura Botti
Dra. Viviana Cosentino

Hospital Evita, Lanús Oeste
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Graciela Schabvlosky
Responsables del Registro:
Dra. Marta Noemí Raggio
Dra. Graciela Schabvlosky

Hospital Narciso López, Lanús Este
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Viviana Pagani
Responsables del Registro:
Dra. Mónica Jewtuszyk
Dra. Viviana Pagani

Hospital Mi Pueblo, Florencio Varela
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Rubén Porto
Responsables del Registro:
Dra. Cecilia Iraira
Dra. María José Wernisch

Hospital Oñativia, Rafael Calzada
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Gabriela Fediani
Responsables del Registro:
Dra. Carolina Ricci
Hospital Lucio Meléndez, Adrogué
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Ana Barsellini
Responsables del Registro:
Dra. Eva Cilia
Dra. Ana Barsellini
Dra. Ana Carolina Rocco

Hospital Evita Pueblo, Berazategui
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Fabián Tomasoni
Responsables del Registro:
Dra. Mercedes Córdoba
Dr. Fabián Tomasoni

Hospital Iriarte, Quilmes
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Rubén Otero
Responsables del Registro:

Dra. Graciela Carballido
Dra. Silvia Ferroni

Hospital Oller, San Francisco Solano
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Julio Gramajo
Responsables del Registro:
Dr. Melvin Barrantes

Hospital Eurnekian, Ezeiza
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Nicolás Villordo
Responsables del Registro:
A designar

Hospital Alende, Lomas de Zamora
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Adrián Toffe
Responsables del Registro:
Dra. Ana Carolina Rocco

Región Sanitaria VII
Hospital Bocalandro, Loma Hermosa, Tres de febrero
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Eduardo Picoroso
Responsables del Registro:
Dra. Mariana Oreglia
Dr. David Fernández

Hospital Ramón Carrillo, Ciudadela, Tres de Febrero
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Diego Steinberg
Responsables del Registro:
Dr. Diego Steinberg

Hospital M. y L. de La Vega, Moreno
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Rosana Boni
Responsables del Registro:
Dra. Adriana Dagostino
Dra. Sabrina Chattah

Hospital Vicente López y Planes, General Rodríguez
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Enrique Santamaría
Responsables del Registro:
Dra. Elisa Carmen Romero

Hospital Héroes de Malvinas, Merlo
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Patricia Wittbecker
Responsables del Registro:
Dra. Leonor Carbone
Dra. Carina Catoggio

Hospital O. B. de Lavignolle, Morón
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Néstor Rey
Responsables del Registro:
Dra. Teresa Gentile
Dra. Verónica Figueredo

Hospital Nacional Alejandro Posadas, Haedo, El palomar
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Lidia Parga
Responsables del Registro:
Dra. Verónica Pingray
Dra. Isabel Micelli
Lic. Alicia Aranaz

Región Sanitaria VIII
Hospital Tetamanti, Mar del Plata
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Jorge Alberto Moral
Responsables del Registro:
Dr. Eduardo Gil
Dr. Jorge Raverta

Hospital Emilia Ferreyra, Necochea
Servicio de Neonatología
Jefe: Dra. Liliana Espelet
Responsables del Registro:
Dra. Liliana Espelet

Hospital Ramón Santamarina, Tandil
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Miguel Barichello
Responsables del Registro:
Dra. Gladys Reboredo
Dr. Miguel Barichello
Dra. María Llanos

Región Sanitaria IX
Hospital Argentina Diego, Azul
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. José Valdez
Responsables del Registro:
Dra. Victoria Rizzo

Región Sanitaria XI
Hospital San Martín, La Plata
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Laura Sánchez Caro
Responsables del Registro:
Dra. Graciela Ramos
Dr. Marcos Miró
Dra. Dominique Mastropaolo

Hospital San Roque, La Plata
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. María Rosa Toncich
Responsables del Registro:
Lic. Noemí Orellano
Dra. Ana Ceccon
Dra. María Rosa Toncich

Región Sanitaria XII
Hospital "Paroissien", La Matanza
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Alcira Escandar
Responsables del Registro:
Dra. Magdalena Bisbal
Dra. Marcela Aragón

Hospital Equiza, González Catán
Servicio de Neonatología
Jefe: a designar
Responsables del Registro:
Dr. Rubén Goncalvez
Dr. Rodolfo Zaiat

Hospitales privados / obra social

Hospital Privado del Sur, Bahía Blanca
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Ernesto Alda
Responsables del Registro:
Dra. Silvia Vago

Instituto Médico Platense, La Plata
Servicio de Neonatología
Jefe: Guillermo Salas
Responsables del Registro:
Dra. Sandra Fumez
Dr. Mario Benvenuto

Hospital San Juan de Dios, Ramos Mejía
Servicio de Neonatología
Jefe: Mónica Savorani
Responsables del Registro:
Dr. Andrea Puss Barraza

Sanatorio de la Trinidad, San Isidro
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Regina Valverde
Responsables del Registro:
Dra. Andrea Praprotnik

CIUDAD AUTÓNOMA DE BUENOS AIRES

Ministro de Salud: Dra. Graciela Reybaud
Director de Maternidad e Infancia: Dra. Florencia Flax Marcó
Referente Programa "Red Nacional de Genética": Dra. Claudia Arberas

Hospital Alvarez
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. María Luisa Celadilla
Responsables del Registro:
Dra. M Luisa Celadilla
Dra. Adriana Israilev

Hospital Argerich
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Marcela Celotto
Responsables del Registro:
Dra. Ana Tocci
Dra. Karenith Santome

Hospital Durand
Servicio de Neonatología
Jefe: Julio Falk
Responsables del Registro:
Dr. Julio Falk
Dra. Noemí Nakayama

Hospital Fernández
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Jorge Tavonaska
Responsables del Registro:
Dr. Ernesto Goldschmidt
Sra. Paula Molina

Hospital Penna
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Isaac Grois
Responsables del Registro:
Dra. Elena Cristiano

Hospital Piñero
Servicio de Neonatología
Jefa: Dr. Mariana Panzitta
Responsables del Registro:
Dra. Mariana Panzitta
Dra. Gabriela Hernández
Dra. Claudia Epelbaun.

Hospital Pirovano
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Graciela Rodríguez
Responsables del Registro:
Dr. Alberto Capriata

Hospital Ramos Mejía
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Carlos Mercau
Responsables del Registro:
Dr. Rubén Bronberg

Hospital Rivadavia
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Luis Somaruga
Responsables del Registro:
Dr. Luis Somaruga
Dra. Alcira Oliva.

Hospital Santojani
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Sonia Papotto
Responsables del Registro:
Dra. Daniela Rottenberg
Dra. Valeria Castellano.

Hospital Sardá
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Miguel Larguía
Responsables del Registro:
Dra. Graciela Fernández
Sra. M. Carmen Arbones

Hospital Vélez Sársfield
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Ramón Mardyks
Responsables del Registro:
Dr. Ramón Rodríguez
Dr. Mario Mardyks

Hospital de Clínicas José de San Martín
Servicio de Neonatología
Jefe: Graciela Corral
Responsables del Registro:
Dra. Estela Enriquez
Dra. Viviana Videla

Hospitales privados / obra social

Hospital Alemán
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Claudio Solana
Responsables del Registro:
Dra. Ana Laura Telechea
Dra. Eva Serafin

Hospital Churruca
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Marcela Molera
Responsables del Registro:
Dra. Graciela Farinella
Dra. Verónica Mohando

Fundación Hospitalaria
Servicio de Neonatología
Jefe: Oscar Di Servi
Responsables del Registro:
Dr. Oscar Di Servi
Dra. Verónica Díaz

Sanatorio Anchorena
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Héctor Sexsar
Responsables del Registro:
Dra. Flavia Minini
Dra. Natalia Davasse

Clínica Santa Isabel
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Miguel Debuh
Responsables del Registro:
Dr. Norberto Leonardo Suárez

Sanatorio Otamendi
Servicio de Neonatología
Jefe: Dra. Cristina Osio
Responsables del Registro:
Dra. Cármen Vecchiarelli
Dra. Patricia Alvarez Gatti
Dra. Marcela Volpe

Sanatorio de la Trinidad Palermo
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Néstor Vain
Responsables del Registro:
Dra. Laura García

PROVINCIA DE CATAMARCA

Ministra de Salud: Dra. Noemí Villagra
Directora de Maternidad e Infancia:
Dra. Claudia Palladino
Referente Programa "Red Nacional de Genética":
Lic. Fabiana González

Maternidad 25 de Mayo (ex Hospital San Juan Bautista), SF del Valle de Catamarca
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Sergio Raúl Toledo
Responsables del Registro:
Dra. Inés Camacho
Lic. Marcos Toledo

PROVINCIA DE CÓRDOBA

Ministro de Salud: Dr. Carlos Eugenio Simón
Directora de Maternidad e Infancia: Dra. Marcela Yanover
Referente Programa "Red Nacional de Genética":
Dra. Marcela Yanover

Hospital Maternidad Nacional, Córdoba
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Martín Molla
Responsables del Registro:
Dra. Yanina Dalsasso
Dra. Marcela del Valle Ogas

Hospital Maternidad Provincial F. Lucini, Córdoba
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Marta Fuentes
Responsables del Registro:
Dra. Cynthia Sánchez Topic
Dra. Susana del Valle Ramaciotti

Hospital Materno Neonatal, Córdoba
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Elizabeth Collinos
Responsables del Registro:
Dra. Raquel Lucía Torres
Dra. Marcela Beatriz Quaglia

Hospital Misericordia, Córdoba
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Luis Ahumada
Responsables del Registro:
Dra. Andrea Paola Chirino Misissian
Dra. Débora Gurevich

Hospital Pasteur, Villa María
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Víctor Ragusa
Responsables del Registro:
Dra. Patricia Calvo

Hospital Maternidad Kowalk, Río Cuarto
Servicio de Neonatología
Jefa: Dr. Matilde Glineu Berne
Responsables del Registro:
Dra. Diana Portela
Dra. Paola Pía Allende

Hospital Regional de Río Cuarto, Río Cuarto
Servicio de Neonatología

Jefa: Dra. Rosana Campo
Responsables del Registro:
Dra. María Laura Bonora
Dra. Nydia Berguío

Hospitales privados / obra social

Hospital Privado de Córdoba
Jefe: Dr. Jose Bas
Responsables del Registro:
Dra. Norma Rossi
Dra. Alina Rizzotti

PROVINCIA DE CORRIENTES

Ministro de Salud Pública: Dr. Julián Dindart
Director de Maternidad e Infancia: Dr. Domingo Maidana Roa
Referente Programa "Red Nacional de Genética": Dr. Domingo Maidana Roa

Hospital J. Vidal, Corrientes
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Lilián Méndez Gallino
Responsables del Registro:
Dra. María del Rosario Córdoba
Lic. Elsa Aguirre

Hospital Angela Iglesias de LLano, Corrientes
Servicio de Neonatología
Jefe:
Responsables del Registro:
Dra. Laura Palacios
Dr. Pablo Torres Jurado

PROVINCIA DE CHACO

Ministro de Salud Pública: Dr. Antonio Morante
Directora de Maternidad e Infancia: Dra. Alicia Michelini
Referentes Programa "Red Nacional de Genética": Dras. Carolina Dellamea y Claudina Picón

Hospital J. Perrando, Resistencia
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Griselda Camor
Responsables del Registro:
Dra. Dina Juárez de Ribles
Dra. Andrea Lew

Hospital 4 de Junio, Pres. Roque Sáenz Peña
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Estela Pulido
Responsables del Registro:
Dra. Ana Lucía Domínguez

Hospital General Guemes, Castelli
Servicio de Neonatología
Jefa: Griselda Camors
Responsables del Registro:
Dra. Rosana Medina

PROVINCIA DE CHUBUT

Ministro de Salud: Cdor. Osvaldo Raúl Luján
Directora de Maternidad e Infancia: Dra. María Eugenia Marcón
Referente Programa "Red Nacional de Genética": Dra. María Eugenia Marcón

Hospital Regional de Comodoro Rivadavia,
Comodoro Rivadavia
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Maximiliano Federico Medina Alarcón
Responsables del Registro:
Maximiliano Medina Alarcón

Hospital Zonal Trelew Centro Materno Infantil, Trelew
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Raúl Musante
Responsables del Registro:
Dr. Raúl Musante

Hospital Andrés Isola, Pto. Madryn
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Alicia Blanco
Responsables del Registro:
Dra. María Soledad Silva
Lic. Norma Inés Segundo

Hospital Zonal de Esquel, Esquel
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Martín Batisttesa
Responsables del Registro:
Dr. Martín Batisttesa

PROVINCIA DE ENTRE RIOS

Ministro: Dr. Hugo Ramón Cettour
Director de Maternidad e Infancia: Dra. Gloria Waigel
Referente Programa "Red Nacional de Genética": Dra. María Marta Soto

Hospital Centenario, Gualeguaychú
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Francisco Dubosc
Responsables del Registro:
Dra. Margarita Otaegui
Dr. Nestor Gieco

Hospital Delicia Masvernat, Concordia
Servicio de Neonatología
Jefe: Dra. Graciela Aracama
Responsables del Registro:
Dra. Eugenia Fernanda Gauto
Dra. María Cecilia Arizabalo

Hospital San Roque, Paraná
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Mario Bevilacqua
Responsables del Registro:
Lic. Mariel Bordenave

Hospital Urquiza, Concepción del Uruguay
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Jorge Pepe
Responsables del Registro:
Dra. Adriana Gasparini
Dra. Adriana Reinoso

PROVINCIA DE FORMOSA

Ministro de Desarrollo Humano: Dr. José Luis Décima
Director de Maternidad e Infancia: Dr. Guillermo Sánchez
Referente Programa "Red Nacional de Genética": Dr. Guillermo Sánchez

Hospital de la Madre y el Niño, Formosa
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Carina González
Responsables del Registro:
Dra. Carina González
Dra. Marinela Antinori

PROVINCIA DE JUJUY

Ministro de Salud: Dr. Víctor Alberto Urbani
Directora de Maternidad e Infancia: Dra. Susana Beguier
Referente Programa "Red Nacional de Genética": Dr. José E. Dipierri

Hospital Pablo Soria, San Salvador de Jujuy
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Camilo González
Responsables del Registro:
Dra. Julia Flores
Dra. Claudia Carlos
Dra. Sonia Alavar

Hospital Guillermo Paterson, San Pedro
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Osvaldo Bona (Servicio de Pediatría)
Responsables del Registro:
Dra. Mercedes Grau Toral

Hospital Jorge Uro, La Quiaca
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Juan Juvencio Munzón
Responsables del Registro:
Dra. Nora Tolaba

Hospital Orias, Libertador General San Martín
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Alejandro Moragas y Dra. María del Valle Esteban
Responsables del Registro:
Dr. Alejandro Moragas

PROVINCIA DE LA PAMPA

Ministro de Salud: Dr. Mario González
Directora de Maternidad e Infancia: Dr. Anibal Bottegoni
Referente Programa "Red Nacional de Genética":
Dra. Natalia Fatala
Hospital Gobernador Centeno, General Pico
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Daniel Irrazábal
Responsables del Registro:
Dr. Alejandro Irrazábal

Hospital Lucio Molas, Santa Rosa
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Carlota Braseras
Responsables del Registro:
Dra. Silvina Re

PROVINCIA DE LA RIOJA

Ministro de Salud Pública: Dr. Juan Luna
Directora de Maternidad e Infancia: Dra. Julia Gordillo
Referente Programa "Red Nacional de Genética": Dra. Soledad Carrizo del Moral

Hospital De la Madre y el Niño (ex Vera Barros), La Rioja
Servicio de Neonatología
Jefe: Dra. Priscila Brizuela
Responsables del Registro:
Dra. Soledad Carrizo del Moral
Dra. Susana Beatriz Garello

Hospital Eleazar Herrera Motta, Chilecito
Servicio de Neonatología
Jefa: Silvia Salcedo
Responsables del Registro:
Dra. Mariela Marisel Muñoz
Dra. Marcela Soria

Hospitales privados / obra social

Hospital Privado de La Rioja, La Rioja
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Julio César Herrera
Responsables del Registro:
Dra. Ana María Castro
Dr. Julio César Herrera

PROVINCIA DE MENDOZA

Ministro de Salud: Dr. Carlos Díaz Russo
Directora de Maternidad e Infancia: Dr. Carlos Cardello
Referente Programa "Red Nacional de Genética": Dra. Gabriela Torres

Hospital Lagomaggiore, Mendoza
Servicio de Neonatología
Jefe: Dras. Gladis Ferreira y Mónica Rinaldi
Responsables del Registro:
Dra. Cristina de Gaetano
Dra. Gabriela Torres

Hospital Paroissien, Mendoza
Servicio de Neonatología
Jefe: Dra. Claudia Beatriz Pizarro
Responsables del Registro:
Dra. Claudia Beatriz Pizarro

Hospital Perrupato, San Martín
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Graciela Amigorena
Responsables del Registro:
Dra. Sonia Vilma Shiratori

Hospital Scaravelli, Tunuyán
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Miguel Pastor
Responsables del Registro:
Dr. Gustavo Fernández

Hospital Schestakow, San Rafael
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Oscar Prieto
Responsables del Registro:
Dr. Oscar Prieto

Hospitales privados / obra social

Hospital Virgen de la Misericordia, OSEP, Mendoza
Servicio de Neonatología
Jefe: Mario Marsano
Responsables del Registro:
Dra. Analía Ezquer
Dra. María José Guillamondegui

PROVINCIA DE MISIONES

Ministro de Salud Pública: Dr. Oscar Herrera Ahuad
Director de Maternidad e Infancia: Dr. Jorge Pianesi
Referente Programa "Red Nacional de Genética": Lic. Mónica Ludojoski

Hospital Ramón Madariaga, Posadas, Misiones
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. María del Cármen González
Responsables del Registro:
Dra. Maris Carlucci
Dra. Bety Dedieu
Dra. Mónica Kosteki

Hospital El Dorado, El Dorado
Servicio de Neonatología
Jefe: Dra. Rosa Candia
Responsables del Registro:
Dra. Evelyn Heliana Spengler

Hospital de Oberá, Oberá
Servicio de Neonatología
Jefe: Dra. Perla Guayare
Responsables del Registro:
Dra. Nelly Vaccari

PROVINCIA DE NEUQUÉN

Ministro de Salud: Dr. Rubén Omar Butigue
Directora de Maternidad e Infancia: Dra. Silvia Araneo
Referente Programa "Red Nacional de Genética": Dra. Silvia Avila

Hospital Castro Rendón, Neuquén, Neuquén
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Liliana Vanderhoeven
Responsables del Registro:
Dra. Maria Eugenia Ponce Zaldúa
Dra. Silvia Avila

Hospital Heller, Neuquén
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Marcelo Sotomayor
Responsables del Registro:
Dra. Silvia Avila
Dra. Luciana Fernández de Bon

Hospitales privados / obra social

Policlínico Neuquén
Servicio de Neonatología
Jefe: Raúl Ramos
Responsables del Registro:
Dra. Alina Alvarez
Dra. Katherina Faundez

Maternidad San Lucas, Neuquén
Servicio de Neonatología
Jefa: Liliana Vanderhoeven
Responsables del Registro:
Dra. Laura Margarita Portillo
Dra. Silvia Avila
Dra. Marta Gabriela Finotti

PROVINCIA DE RÍO NEGRO

Ministro de Salud: Dr. Norberto Delfino
Directora de Maternidad e Infancia: Dra. Alejandra Romero
Referente Programa "Red Nacional de Genética": Dra. Alejandra Romero

Hospital F. L. Lima de General Roca, General Roca
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Alicia Pedrón
Responsables del Registro:
Dra. Daniela Leimbgruber
Dra. Daniela Leimbgruber

Hospital Ramón Carrillo, Bariloche
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Adriana Raineri
Responsables del Registro:
Dra. María Fabiana Tenreyro

PROVINCIA DE SALTA

Ministro de Salud: Dr. Néstor Enrique Heredia
Directora de Maternidad e Infancia: Dr. Daniel Mamani
Referente Programa "Red Nacional de Genética": Dra. Mariela Vilte

Hospital Público Materno Infantil (ex Hospital El Milagro), Salta
Servicio de Neonatología

Jefe: Dr. Manuel del Barco
Responsables del Registro:
Dra. Mariela Vilte
Dra. María Dolores Ruiz

Hospital San Vicente de Paul, San Ramón de la Nueva Orán
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Federico Retambai
Responsables del Registro:
Dra. Alexandra Villareal
Dr. Franz Ancalle Michell

Hospital Juan Domingo Perón, Tartagal
Servicio de Neonatología
Jefe: Dra. Ana María Guantay
Responsables del Registro:
Dra. Beatriz Escalante

PROVINCIA DE SAN JUAN

Ministro de Salud: Dr. Oscar Balverdi
Directora de Maternidad e Infancia: Dra. Carmen Grassi
Referente Programa "Red Nacional de Genética": Dr. Francisco Noguera y Lic. Mirta Armesto

Hospital Rawson, San Juan
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Sara Sigal de Jalon
Responsables del Registro:
Dra. Claudia Manrique
Dra. Alejandra Sanz
Lic. Mirta Armesto
Dra. Silvia Mateos

Hospitales privados / obra social

Centro Integral de la Mujer y el Niño, CIMYN, San Juan
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Cármen Grassi
Responsables del Registro:
Dra. Claudia Manrique
Dra. Alejandra Sanz
Lic. Mirta Armesto
Dra. Silvia Mateos

Sanatorio Argentino
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Gastón Jofré
Responsables del Registro:
Dra. Claudia Manrique
Dra. Alejandra Sanz
Lic. Mirta Armesto
Dra. Silvia Mateos

PROVINCIA DE SAN LUIS

Ministra de Salud: Cdora. Lucía Teresa Nigra
Directora de Maternidad e Infancia: Dra. Rosa Davila de Gallardo
Referente Programa "Red Nacional de Genética": Dra. Haydee Noemí Erbes
Maternidad Provincial Dra Teresita Baigorria (Ex Complejo Sanitario San Luis)
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Liliana Diorio
Responsables del Registro:
Dra. Laura Espinosa

Hospital Juan Domingo Perón, Villa Mercedes
Servicio de Neonatología
Jefe: Dra. Gabriela Morales
Responsables del Registro:
Dr. Jesús Ibañez

PROVINCIA DE SANTA CRUZ

Ministro de Salud: Dr. Daniel Peralta
Directora de Maternidad e Infancia: Dra. Gloria López
Referente Programa "Red Nacional de Genética": Dra. Silvina Lerner

Hospital Regional de Río Gallegos, Río Gallegos, Santa Cruz
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Marcelina Cruz
Responsables del Registro:
Dra. Alicia Susana Guanuco

PROVINCIA DE SANTA FE

Ministro de Salud: Dr. Miguel Angel Cappiello
Directora de Maternidad e Infancia: Dra. Daniel Tepaz
Referente Programa "Red Nacional de Genética": Dra. Silvia Carbognani

Hospital Maternidad Martin, Rosario
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. María Gabriela Puig
Responsables del Registro:
Dra. Hilda Beatriz Fernández

Hospital Alejandro Gutiérrez, Venado Tuerto
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Laura Mariño
Responsables del Registro:
Dr. Leonardo Andrés Fedre

Hospital Del Centenario, Rosario
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Laura Rosa Levinson
Responsables del Registro:
Dra. Verónica Inés Cicao
Dr. Alejandro Rossi

Hospital Eva Perón, Rosario
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Liliana Ramírez
Responsables del Registro:
Dr. Fernando Basualdo
Dra. Natalia Vázquez Parachú

Hospital Iturraspe, Santa Fe
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Fernando Redondo
Responsables del Registro:
Dra. Norma Dominguez
Dra. María Laura Charvey

Hospital Jaime Ferre, Rafaela
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. María Alejandra Taurián
Responsables del Registro:
Dra. Miriam Martínez

Hospital O. Stuki de Rizzi, Reconquista
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Mariela Fernández
Responsables del Registro:
Dra. Dalila Soledad Agretti

Hospital Provincial de Rosario, Rosario
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Mariel Gigli
Responsables del Registro:
Dra. Verónica Willimburgh
Dra. Mariel Gigli

Hospital Roque Sáenz Peña, Rosario
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Maricel Soldani
Responsables del Registro:
Dra. Gladis Terre
Dra. Griselda Arrastia

Hospital J. M. Cullen, Santa Fe
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Armando Funes
Responsables del Registro:
Dra. Laura Peralta

PROVINCIA DE SANTIAGO DEL ESTERO

Ministro de Salud y Desarrollo Social: Dr. Luis C. Martínez
Director de Maternidad e Infancia: Dr. Pedro Carrizo
Referente Programa "Red Nacional de Genética": Dr. Manuel Alfonso Barthe

Hospital Ramón Carrillo, Santiago del Estero
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Manuel Barthe
Responsables del Registro:
Dra. Lidia Esther Padilla de Alvarez
Dra. Claudia Jugo
Dra. Mónica Morelli

Hospital Faustino Herrera, La Banda
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Ramiro Unzaga
Responsables del Registro:
Dr. Jorge Artemio Gramajo

PROVINCIA DE TIERRA DEL FUEGO

Ministra de Salud: Dra. María Grieco
Directora de Maternidad e Infancia: Dra. María de los Angeles Morselleto
Referente Programa "Red Nacional de Genética": Dra. María de los Angeles Morseletto

Hospital Regional de Río Grande, Río Grande
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Mónica Osinalde
Responsables del Registro:
Dr. Eduardo Zunino
Dra. Alejandra Albanesi

Hospital Regional de Ushuaia, Ushuaia
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Carina Ahumada
Responsables del Registro:
Dr. Sergio Nicolussi

PROVINCIA DE TUCUMAN

Ministro de Salud Pública: Dr. Pablo Yedlin
Directora de Maternidad e Infancia: Dra. Lionella Safarsi
Referente Programa "Red Nacional de Genética": Dra. Paola Robles

Hospital Nuestra Señora de las Mercedes, S. M. de Tucumán
Servicio de Neonatología
Jefe: Dr. Daniel Amado
Responsables del Registro:
Dr. César Saleme
Sra. Gabriela Díaz

Hospital Belascuain, Concepción
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Aida Carrizo
Responsables del Registro:
Dra. Lorena González Arias

Hospital Nicolás Avellaneda, S. M. de Tucumán
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Viviana del Valle Dip
Responsables del Registro:
Dra. Claudia Montenegro
Dra. Graciela Gutiérrez

Hospital Del Este Eva Perón, S.M. De Tucumán
Servicio de Neonatología
Jefa: Dra. Alicia Curia
Responsables del Registro:
Dra. Ana Laura Quaglio
Dra. Flavia Vargas
Dra. Marisel Turme

ANEXO 2
Formulario del RENAC

RENAC-Ar
REGISTRO NACIONAL DE ANOMALIAS CONGENITAS DE ARGENTINA

Ministerio de Salud
Presidencia de la Nación

FORMULARIO ANEXO A LA HISTORIA CLÍNICA DE LAS MUJERES INGRESADAS CON MOTIVO DE LA FINALIZACION DE UN EMBARAZO

¿HA SIDO DETECTADA ALGUNA ANOMALIA CONGÉNITA EN EL PRODUCTO DE LA GESTACIÓN?

☐ NO ☐ SÍ: DESCRIBA CUÁL:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

¿LA/S ANOMALÍA/S DESCRIPTA/S SE DETECTARON PRENATALMENTE? ☐ sí ☐ no ☐ ignorado

N° DE HISTORIA CLÍNICA DE LA MADRE: .....

N° DE HISTORIA CLÍNICA DEL NIÑO: .....

FECHA DE NACIMIENTO: __ __ (día) __ __ (mes) __ __ __ __ (año)

NACIDO: ☐ vivo ☐ muerto **CONDICIÓN:** alta vivo ☐ alta muerto ☐ sin alta aun ☐ derivado ☐

SEXO: ☐ masculino ☐ femenino ☐ indeterminado **PESO** (en gramos): .....

EDAD GESTACIONAL (en semanas): __ __ **GEMELO:** ☐ si ☐ no

EDAD MATERNA (en años): __ __ **GESTA:** __ __

LUGAR DE RESIDENCIA DE LA MADRE
DOMICILIO: CALLE ..... **NRO** .....
LOCALIDAD: .....
DEPARTAMENTO: ..... **PROVINCIA:** .....

INSTRUCTIVO PARA LOS RESPONSABLES DEL REGISTRO NACIONAL DE ANOMALÍAS CONGÉNITAS EN EL HOSPITAL

• Anexar este FORMULARIO a la Historia Clínica de todas las Internaciones correspondientes a mujeres ingresadas con motivo de la finalización de un embarazo.
• Para cada mujer ingresada deberán anexarse tantos FORMULARIOS como productos de la gestación (más de un FORMULARIO cuando se trate de un embarazo gemelar).
• A medida que se van produciendo los nacimientos, el personal médico que recibe a los recién nacidos identificará si tienen anomalías y completará el presente FORMULARIO haciendo una descripción detallada por escrito de las anomalías detectadas.
• Se llenará el FORMULARIO para todos los recién nacidos vivos y solo para los recién nacidos muertos (fetos muertos) que pesen 500 gramos o más.
• ¿HA SIDO DETECTADA ALGUNA ANOMALÍA CONGÉNITA EN EL PRODUCTO DE LA GESTACIÓN? Marque con una cruz SI o NO.

- En el caso de que el producto de la gestación NO tenga anomalías, no debe llenar el resto del FORMULARIO.
- En el caso de que el producto de la gestación SI tenga anomalías, describa la/s anomalía/s usando palabras simples. NO USE ABREVIATURAS de ningún tipo aunque le parezcan obvias. En el caso de que el recién nacido presente más de una anomalía, describa todas las anomalías presente. NO escriba polimalformado.

• ¿LA/S ANOMALÍA/S DESCRIPTA/S SE DETECTARON PRENATALMENTE? Indique con una cruz si la/s anomalía/s descripta/s en el campo anterior se han detectado en forma prenatal. Se reserva ignorado para los casos en los que no dispone de la información.
• Nº DE HISTORIA CLÍNICA DE LA MADRE: escriba el número de la Historia Clínica de la mujer internada con motivo de la finalización de un embarazo.
• Nº DE HISTORIA CLÍNICA DEL NIÑO: escriba el número de la Historia Clínica del niño.
• FECHA DE NACIMIENTO: escriba el día, el mes y el año de nacimiento del niño o de finalización del embarazo en el caso de fetos o recién nacidos muertos.
• NACIDO: indique con una cruz si el producto de la gestación ha nacido vivo o muerto.
• GEMELO: indique con una cruz si el recién nacido es producto de una gestación múltiple
• CONDICIÓN: indique con una cruz la condición del niño al momento del envío de los datos (alta vivo definitiva, derivado a otro hospital, muerto o sin alta aún)
• SEXO: indique con una cruz el sexo del producto de la gestación. Indeterminado se reserva para el caso de recién nacidos con genitales ambiguos o que no hayan podido identificarse.
• PESO: escriba el peso, en gramos, del producto de la gestación.
• EDAD GESTACIONAL: escriba la edad gestacional en semanas al momento del nacimiento (por Capurro)
• EDAD MATERNA: escriba la edad, en años, de la mujer ingresada con motivo de la finalización de un embarazo.
• GESTA: escriba la cantidad de embarazos (incluyendo el actual) que ha tenido la mujer ingresada con motivo de la finalización de un embarazo.
• DOMICILIO DE RESIDENCIA DE LA MADRE: escriba la calle y número correspondiente a la residencia habitual de la mujer ingresada con motivo de la finalización de un embarazo.
• LOCALIDAD DE RESIDENCIA DE LA MADRE: escriba el nombre de la localidad de residencia habitual de la mujer ingresada con motivo de la finalización de un embarazo.
• DEPARTAMENTO DE RESIDENCIA DE LA MADRE: escriba el nombre del departamento de residencia habitual de la mujer ingresada con motivo de la finalización de un embarazo. En el caso de mujeres que residen en la Provincia de Buenos Aires escriba el Partido de residencia.
• PROVINCIA DE RESIDENCIA DE LA MADRE: escriba el nombre de la provincia de residencia habitual de la mujer ingresada con motivo de la finalización de un embarazo.

ANEXO 3

ARCHIVO DE DATOS – SOLAPA DEL INFORME DE CASOS

Base de datos para la carga de datos de recién nacidos malformados.

En esta tabla se repiten las variables del FORMULARIO DEL RENAC.
Fila 1: nombre abreviado de cada variable;
Fila 2: descripción completa de cada variable;

Empiece a cargar sus datos en la primera fila libre.
Solamente se deben cargar los casos cuyos FORMULARIOS hayan sido marcados con "SI" en la pregunta: ¿Ha sido detectada alguna anomalía congénita?

A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K
CONTACTO: FORO WWW.RENAC.COM.AR, MAIL A COORDINACION@RENAC.COM.AR O TELEFONICAMENTE AL 011 48090799										
HOSP	HCMADRE	HCNIÑO	DIANAC	MESNAC	ANONAC	NACIDO	ALTA	SEXO	PESO	EG
NOMBRE DEL HOSPITAL	NÚMERO DE HISTORIA CLÍNICA DE LA MADRE	NÚMERO DE HISTORIA CLÍNICA DEL NIÑO (SI CORRESPONDE)	DÍA DE NACIMIENTO	MES DE NACIMIENTO (EN NUMEROS DE 1 A 12)	AÑO DE NACIMIENTO	VIVO: 1; MUERTO: 2	VIVO: 1; MUERTO: 2; SIN ALTA AUN: 3; DERIVADO:4 (consignar en OBSERVACIONES hospital de laderivación)	SEXO MASCULINO:1; FEMENINO:2; INDETERMINADO:3	PESO (EN GRAMOS)	EDAD GESTACIONAL (EN SEMANAS)

PESO	EG	GESTAS	GEMELO	EM	CALLERES	NRORES	LOCRES	DEPRES	PROVRES	MALFORMA	PRENATAL
PESO (EN GRAMOS)	EDAD GESTACIONAL (EN SEMANAS)	NRO DE GESTAS	SI: 1 NO:2	EDAD MATERNA (EN AÑOS)	CALLE DE RESIDENCIA DE LA MADRE	NRO DE LA CALLE DE RESIDENCIA DE LA MADRE	NOMBRE DE LA LOCALIDAD DE RESIDENCIA DE LA MADRE	NOMBRE DEL DEPARTAMENTO DE RESIDENCIA DE LA MADRE	NOMBRE DE LAPROVINCIA DE RESIDENCIA DE LA MADRE	DESCRIPCIÓN DE LAS MALFORMACIONES	SE DETECTO PRENATALMENTE: 1; NO SE DETECTÓ: 2; IGNORADO: 3 (consignar en OBSERVACIONES las anomalías

OBSERVACIONES		
Diagnóstico prenatal: en caso de detección prenatal, aclarar cual/cuáles fueron la/s anomalía/s detectada/s.	**Derivación:** si el paciente se ha derivado para tratamiento de sus anomalías congénitas, indique el hospital al cual se realizó la derivación	**Otras observaciones:** indique si realizó otros estudios complementarios (autopsia, ecografías postnatales, cariotipo, etc)

ANEXO 4

ARCHIVO DE DATOS – SOLAPA DEL INFORME MENSUAL

RENAC - INFORME MENSUAL

Usted debe cargar los datos en las celdas amarillas.
Las celdas celestes las calcula automáticamente el programa cuando se llenan las amarilla

CONTACTO: FORO WWW.RENAC.COM.AR, MAIL A COORDINACION@RENAC.COM.AR O TELEFONICAMENTE AL 011-48090799

HOSPITAL	
LOCALIDAD, PROVINCIA	
RESPONSABLES	
MES INFORMADO	
AÑO	

RECIEN NACIDOS	VIVOS	MUERTOS	TOTAL
CON ANOMALIAS CONGENITAS			0
SIN ANOMALÍAS CONGÉNITAS			0
TOTAL	0	0	0

INSTRUCTIVO PARA EL LLENADO DEL INFORME MENSUAL
- Resume la información de todos los recién nacidos vivos y de todos los recién nacidos muertos que pesen 500 gramos o más ocurridos en el hospital en el mes.
- Deben llenarlo, al finalizar cada mes, los responsables coordinadores del RENAC
- Deben enviarlo antes de finalizar el mes siguiente.
- Completar en las celdas pintadas de amarillo.

RECIÉN NACIDOS
CON ANOMALÍAS (se marcó el casillero "SI" en el Formulario).
escriba el número de recién nacidos con anomalías congénitas, distinguiendo vivos de muertos.
SIN ANOMALÍAS (se marcó el casillero "NO" en el Formulario).
escriba el número de recién nacidos sin anomalías congénitas, distinguiendo vivos de muertos.
El número TOTAL de recién nacidos con y sin anomalías congénitas se calcula automáticamente (celdas celestes).

INSTRUCTIVO PARA EL LLENADO DEL INFORME MENSUAL

- Resume la información de todos los recién nacidos vivos y de todos los fetos muertos que pesen 500 gramos o más ocurridos en el hospital en el mes.
- Deben llenarlo, al finalizar cada mes, los responsables coordinadores del RENAC
- Deben enviarlo antes de finalizar el mes siguiente.
- **Completar en las celdas pintadas de amarillo.**

1. Recién nacidos

CON ANOMALIAS (se marcó el casillero "SI" en el Formulario).
escriba el número de recién nacidos con anomalías, distinguiendo vivos de muertos.

SIN ANOMALIAS (se marcó el casillero "NO" en el Formulario),
escriba el número de recién nacidos sin anomalías, distinguiendo vivos de muertos.

2. Total de recien nacidos en el hospital en el mes:

Se calculará automáticamente, en las celdas celestes, el número de recién nacidos en el hospital en el mes, distinguiendo recién nacidos vivos y muertos.

ANEXO 5

CONSENTIMIENTO PARA FOTOGRAFÍA MÉDICA

, ... de ..... de .....

Por la presente dejo expreso consentimiento para la toma de fotografías médicas a mi hijo/a ..... Comprendo que la información registrada en las fotografías puede ser utilizada como dato complementario de su historia clínica, para propósitos de enseñanza médica, y/o para publicaciones en libros, o revistas científicas. Comprendo que mi aceptación es enteramente voluntaria pudiendo denegar mi colaboración si así lo considerare, sin que ello implique ninguna modificación en la atención médica de mi hijo/a.
Con la firma de este formulario confirmo que este consentimiento me ha sido explicado en términos por mí comprendidos y que mi consentimiento corresponde a la opción señalada por una tilde a la izquierda entre las tres que se me presentan abajo:

☐ Doy mi consentimiento para que estas fotografías sean utilizadas en publicaciones científicas, incluyendo libros y revistas impresas y publicaciones electrónicas. Comprendo que las imágenes serán vistas por público en general además de médicos e investigadores que habitualmente utilizan esas publicaciones en su educación profesional. Comprendo que todas las fotografías serán utilizadas sin ningún tipo de identificación personal.
Doy también mi consentimiento para que estas fotografías sean mostradas en clases dictadas con propósitos educativos y para que sean archivadas en la correspondiente historia clínica y en consulta en la Red Nacional de Genética Médica.

☐ Doy mi consentimiento para que estas fotografías sean utilizadas en clases dictadas con propósitos educativos y archivadas en la correspondiente historia clínica y en consulta en la Red Nacional de Genética Médica pero no para publicaciones médicas.

☐ Doy mi consentimiento para que estas fotografías sean utilizadas solamente como material archivado en la correspondiente historia clínica y en consulta en la Red Nacional de Genética Médica.

.....	.....	.....
DNI número	Apellido y Nombre	Firma

.....	.....	.....
DNI número	Apellido y Nombre	Firma

.....
Firma y sello de médico responsable

ANEXO 6

TOMA DE MUESTRA DE SANGRE PERIFÉRICA PARA ESTUDIO CITOGENÉTICO

• Humedecer el interior de una jeringa de 5 ml con heparina sódica ESTERIL, dejando unos 0.05ml dentro de la jeringa. Mantener en todo momento estrictas condiciones de esterilidad.

• Extraer preferentemente entre 2 y 5ml de sangre venosa ó arterial. El volumen mínimo indispensable con el que pude obtenerse un cultivo exitoso es de 0.5ml. Evitar maniobras que puedan conducir a la contaminación de la muestra.

• Tapar inmediatamente la aguja con el capuchón correspondiente, impidiendo el contacto de la muestra con el aire. No doblar la aguja ni taparla con otros elementos como tapones de goma, gasas, algodón, etc.

• Rotular la jeringa con el nombre completo y sexo del paciente, fecha de la extracción, lugar de procedencia, médico a cargo y número de historia clínica.

• La muestra debe ser enviada en la misma jeringa en que se realizó la extracción, sin transvasar y a temperatura ambiente. No debe transportarse con hielo seco ni mezclas refrigerantes. Si por algún motivo el cultivo debe ser diferido más de 24 hs. La muestra puede conservarse en heladera a 4º C. No congelar.

• Si es necesario el envío a distancia debe elegirse una vía que posibilite recibir la muestra en el laboratorio antes de las 48 hs.

República Argentina
www.msal.gov.ar
Avenida 9 de Julio 1925 · Buenos Aires · Argentina

Ministerio de
Salud
Presidencia de la Nación